

Évaluer la douleur

Assessing pain

C. Jousselin

Reçu le 21 janvier 2012 ; accepté le 19 février 2013
© Springer-Verlag France 2013

Résumé En ajoutant au regard du clinicien celui du phénoménologue, nous évoquons le dualisme corps/esprit et la notion selon laquelle la douleur est toujours vivante, vive, radicalement subjective. Nous abordons la difficulté de différencier la souffrance de la douleur. Pour évaluer la douleur, nous revenons sur les notions d'évaluation et de communicabilité de l'expérience douloureuse. Nous recommandons l'écoute du patient mettant en récit son expérience et son observation par l'hétéroévaluation.

Mots clés Douleur · Subjectivité · Évaluation

Abstract By combining the views of the doctor with those of the phenomenologist, we are able to convey the mind/body dualism and the concept that pain is always present, alive and radically subjective. We are tackling the difficulty of differentiating between pain and suffering. In order to assess pain, we are revisiting the concepts of assessment and how the painful experiences are communicated. We recommend listening to patients talking about their experiences and observing them through hetero-evaluation.

Keywords Pain · Subjectivity · Assessment

Introduction

Insaisissable et indiscernable, la douleur n'est pas un objet dans un corps machine. À l'instar de la maladie, les doigts du médecin tentent de la repérer « [...] dans la profondeur secrète du corps » [8], les neuroscientifiques cherchent à la localiser « [...] dans certaines régions du cerveau [...] » [6], et dans un geste originel de l'homme, la main secourable « se tourne vers » [18] le corps éprouvé.

Alliant le regard de la médecine à celui de la phénoménologie — ce qui se montre de l'existant par une observation sans préjugés — nous mettrons à distance le dualisme corps-esprit, soutiendrons l'idée selon laquelle la douleur est radicalement subjective et aborderons l'expérience humaine et ses liens avec le langage, la souffrance et la douleur.

Cela étant posé, comment évaluer la douleur vive parce que vivante ? Comment objectiver la subjectivité si « [...] il n'est jamais possible d'expliquer si peu que ce soit la subjectivité, fût-elle réduite à du psychisme, c'est-à-dire à son ombre portée sur le monde, par du biologique » [9] ? Devant « [...] une plainte, un cri, un gémissement ou un soupir, appel originel à l'aide [...] » [11], faut-il privilégier l'hétéroévaluation à l'autoévaluation de la douleur ou aller plus loin ?

L'homme et la douleur

La douleur de l'homme ne se réduit pas à une expérience sensorielle et émotionnelle désagréable¹. L'expérience² humaine, quelle qu'elle soit, représente une traversée subjective, parfois périlleuse, unique, non reproductible à l'identique. Nous en ressortons à chaque fois changés [15]. Chacun vit et éprouve différemment l'expérience désagréable de la douleur en fonction de son histoire et de son éducation. Sensations et émotions sont des reconstitutions [12] à chaque fois singulières et subjectives. Nous employons le terme subjectivité, venant de *sujet*, au sens où sujet est l'antonyme d'objet pour opposer le monde du vivant à celui des objets. L'expérience humaine de la douleur est bien plus et bien au-delà du concept plaçant le corps d'une part, le psychisme d'autre part. Bien souvent, l'objectivité scientifique considère les structures à part, en les isolant du tout, « toutes choses égales par ailleurs » : dès lors, elles apparaissent avec d'autres caractéristiques [16], d'autres normes, celles du chercheur [4]. Nous sommes face à l'inconnaissable. Images, chiffres ou graphiques apportent des renseignements discutables. Quelle que soit la façon dont la douleur est décrite, sa subjectivité est toujours singulière à un moment

C. Jousselin (✉)

Praticien hospitalier, équipe mobile d'accompagnement et de soins palliatifs, CHU Bichat-Claude-Bernard, AP-HP, 46, rue Henri-Huchard, F-75018 Paris, France
e-mail : charles.jousselin@gmail.com

donné au cours de circonstances de l'histoire personnelle d'un homme parmi les hommes. C'est le propre du vivant. « La douleur vit là avec moi », disait une de nos patientes tournant la tête sur le côté pour s'adresser à sa douleur comme si elle s'adressait à quelqu'un, comme si la douleur était assise à côté d'elle. « La conception d'une douleur purement sensorielle fondée sur une organicité "objective", décelable uniquement à travers les examens et le diagnostic, renvoie à une idéologie rationaliste [...] » [10] qui peut nous éloigner de l'homme douloureux.

Dans notre pratique clinique, nous ne privilégions pas l'idée selon laquelle « une émotion proprement dite [...] est une collection complète de réponses chimiques et neuro-nales formant une structure distinctive » [5]. Nous préférons nous tourner vers Canguilhem pensant lui « [...] que l'homme fait sa douleur comme il fait une maladie ou un deuil – bien plutôt qu'il ne la reçoit ou ne la subit » [3].

Le langage et la douleur

L'homme est langage : « [...] ce n'est pas le langage qui est dans l'homme, mais l'homme qui est dans le langage et qui parle au sein du langage » [2]. Chez l'homme, être de relation, le langage n'est pas seulement une des possibilités de l'être humain, mais fait partie de la condition humaine. Avec la parole, sensations, perceptions, sentiments et émotions fondent le langage. Subjective, la parole décrit l'expérience subjective de la douleur, avec tous les risques de l'erreur, de l'échec, de la difficulté, voire de l'impuissance à dire. Dimension essentielle de l'être humain, la parole doit s'échanger, se partager. Nous devons éviter le bavardage qui n'a rien à dire mais favoriser l'écoute. La parole, acte singulier, irréductible et éphémère, porteur de sens, nous constitue et nous dévoile. Parler est un phénomène complexe révélant l'activité d'une raison, d'un sujet, d'une personne, « [...] de mes possibilités d'être ceci ou cela pour autrui » [2]. La douleur, particulièrement celle dite chronique, est aussi une parole voulant dire autre chose de la douleur elle-même. Non pas seulement dire la souffrance liée à la douleur, mais faire advenir un sens dans lequel nous pouvons distinguer notamment le sens de ce que nous sommes. Chacun dans son histoire et sa culture, lorsque la parole fait défaut, le corps parle. Nous pouvons le constater en Occident avec la fibromyalgie ou syndrome polyalgique idiopathique diffus. Ce syndrome douloureux chronique inex-

pliqué est rencontré surtout dans les pays occidentaux ; il est anecdotique dans le Tiers Monde. Le patient se plaint surtout de douleurs musculaires sans que soit retrouvé un substrat organique, et ressent une fatigue invalidante, une mauvaise fatigue, celle dont le repos n'est pas un remède [7].

La souffrance et la douleur

Vouloir différencier la souffrance de la douleur nous conduit à nouveau vers une conception dualiste de l'homme. De plus l'étymologie et l'usage de ces termes se concurrencent. Souffrir, du latin *sufferre*, supporter, endurer, éprouver, était jusqu'au XVII^e siècle en concurrence avec *douloir*. Aujourd'hui en langage courant, nous utilisons indifféremment les deux termes douleur et souffrance.

« [...] La *souffrance* est le fond de *toute vie* » [17], c'est notre condition humaine. Les hommes sont « agissants et souffrants » [14]. Nous ne pouvons pas agir sans que cela nous coûte toujours un peu, voire beaucoup : nous en pâtissons. Nous en retirons des bénéfices, du moins le plus souvent. Cela nous fait vivre et exister parmi les hommes.

La douleur entraîne une souffrance supplémentaire représentant souvent le sens attribué à la douleur subie : la souffrance de la souffrance. Mais nous pouvons aussi voir la souffrance sous un autre angle en reprenant en partie la façon dont Ricœur la décrit [14]. À l'émergence de la douleur, nous sommes instantanément transformés. Notre parole devient difficile, parfois inarticulée et transformée en cris ou gémissements. Nous ne pouvons plus agir comme nous le souhaiterions. Notre difficulté à mettre en récit notre expérience douloureuse altère notre identité et contribue à l'émergence d'un éventuel sentiment d'indifférence. Dans une telle situation, nous ressentons souvent une mésestime de nous-mêmes. Sous cet angle, la douleur est toujours souffrance.

Évaluer la douleur

Toute évaluation dépend en grande partie de l'évaluateur et du contexte. Dans cette action de juger, de déterminer une valeur, que s'est-il passé avant l'évaluation et pendant celle-ci ? Quels en sont les enjeux ? Quels liens existe-t-il entre l'évaluateur et le phénomène, la chose ou la personne évaluées ? Comment rendre compte de cette évaluation et par quel moyen ? Évaluer correspond aussi à un engagement de l'évaluateur qu'il devra assumer en responsabilité sans se départir d'une vigilance éthique.

Demander à quelqu'un d'évaluer lui-même sa douleur ne simplifie pas la tâche et suppose des préalables. La personne est-elle capable de répondre à un questionnement, et quelle question ? Est-elle douloureuse ? Si la réponse est positive à ces interrogations, un minimum d'échanges lors d'une

¹ Définition de la douleur habituellement utilisée en France : expérience sensorielle et émotionnelle désagréable liée à une lésion tissulaire réelle ou potentielle, ou décrite en termes d'une telle lésion.

² Dans *ex-pér-i-ence* nous trouvons la racine latine *experiri*, éprouver, et le radical *periri* et sa racine indo-européenne *per* comme dans *periculum*, le danger. Mais *per* exprime aussi une tension vers quelque chose qui est au-delà.

rencontre préalable ou concomitante doit exposer les objectifs et les moyens utilisés pour évaluer la douleur : « Comme tout instrument d'autoévaluation, les échelles et les questionnaires proposés doivent être remplis par le malade sans influence du médecin ou de l'entourage. Ils doivent au préalable avoir été expliqués par le médecin » [13]. Toutefois ces explications et ces échanges influencent le patient devenu évaluateur par lui-même pour lui-même.

L'observation du patient à qui un professionnel pose pour la première fois la question « à combien évaluez-vous votre douleur entre zéro et dix... ? » est étonnante : hésitation, perplexité et variabilité des réponses montrent que celles-ci dépendent surtout du contexte et des enjeux en présence. Faut-il pour autant remettre en question l'autoévaluation de la douleur ?

En traversant l'expérience de la douleur, nos idées, affects et comportements se modifient et altèrent notre sens du réel. Certains malades, chahutés au gré des accès douloureux, expriment une tristesse, des idées noires et se murent parfois dans une immobilité. En revanche, dès la régression des périodes algiques, ils retrouvent rapidement des idées moins pessimistes, nous accueillent avec le sourire. Comme si la douleur plongeait progressivement le patient dans une pénombre croissante, changeant le sens du réel, et évoluant vers l'obscurité ; un apaisement ultérieur permettant au patient d'émerger de cette pénombre, parfois inquiétante tant le réel n'y a plus de sens. Au premier coup d'œil, nous reconnaissons l'homme qui éprouve la douleur. Il est transformé. Ce n'est plus le même homme. Tout être humain au monde, quel qu'il soit, malade ou en bonne santé, quelle que soit la qualité de ses possibilités de communication, est transformé par la douleur. Il montre aux autres ce qu'il subit en lui donnant une apparence publique. C'est par la médiatisation de nous-mêmes, alors que nous sommes *langage*, dans une transformation par laquelle nous sommes saisis d'une certaine distance et étrangeté à nous-mêmes, que la douleur peut se montrer et se communiquer au monde. Allant à la rencontre de l'autre pour évaluer sa douleur vive parce que vivante, nous le regardons avec notre propre imagination, nos sentiments, nos émotions et ce que nous attendons de lui. L'autre, douloureux, se trouve dans une situation similaire dont nous ne savons presque rien : c'est l'incertitude de la réalité du monde et de nous-mêmes, un éprouvé de la condition humaine.

Si indubitablement la douleur se montre, faut-il privilégier l'hétéroévaluation de la douleur qui consiste à ce que quelqu'un, par son observation, évalue la douleur subie par quelqu'un d'autre ? Probablement, mais la personne douloureuse peut craindre une éventuelle indifférence du professionnel à cet égard ; parfois une telle inquiétude se lit dans ses yeux. Il ne suffit pas de regarder l'autre pour le voir ; la façon dont nous le regardons est déterminante. Lorsque nous regardons une pièce avec des objets et des personnes, notre

attention peut être retenue, attirée ou dirigée vers un objet ou une personne faisant simultanément « disparaître » tous les autres éléments présents qui servent en quelque sorte de décors ; de plus, nous sommes simultanément témoins de ce phénomène par lequel nous faisons nous-mêmes s'évanouir successivement tous les objets ou personnes qui ne retiennent pas notre attention. L'hétéroévaluation est exposée au risque de l'indifférence du professionnel.

Comment aller plus loin pour évaluer l'expérience radicalement subjective de la douleur vive parce que vivante ? L'être humain possède deux moyens subjectifs de transmettre à autrui ses expériences subjectives : le langage et l'activité artistique [1]. Être de relation et être de langage, l'homme fera part de son expérience douloureuse par la narration de celle-ci au cours d'une relation de confiance. Par la même occasion, cela lui permettra de mettre à distance ce qu'il vit et souvent d'en tirer un certain apaisement. Pour mettre en œuvre cette *mise en récit*, une disponibilité réciproque et mutuelle est nécessaire : l'un pour élaborer une narration, l'autre pour l'écouter. Ces disponibilités dépendent plus des possibilités d'engagement des protagonistes que du temps nécessaire à la narration. C'est-à-dire de la qualité de la relation établie et de celle des silences indispensables pour la parole de l'un et pour l'écoute de l'autre. La mise en récit représente certainement la meilleure façon d'évaluer la douleur vive. Celle-ci résiste à toute mesure objective mais possède l'avantage de permettre au patient de mettre à distance un éprouvé ; ce dont il tirera bénéfice.

Conclusion

Quelle que soit l'évaluation, celle-ci sera toujours influencée par le contexte de la rencontre et la relation qui s'édifie lors de ce face-à-face. Privilégier la *mise en récit* de l'éprouvé douloureux auprès de professionnels disponibles nous semble possible en pratique clinique. La prise en charge des patients douloureux doit se donner pour tâche préliminaire d'écouter et de regarder celui ou celle qui se plaint de douleur, avant d'interroger et de compter.

Conflit d'intérêt : l'auteur déclare ne pas avoir de conflit d'intérêt.

Références

1. Arendt H (1983) Condition de l'homme moderne. Calmann-Lévy, Paris, p 90
2. Buber M (1969) Je et Tu. Aubier, Paris, p 66
3. Canguilhem G (2010) Le normal et le pathologique, op. cit., p 56
4. Canguilhem G (2010) Le normal et le pathologique. PUF, « Quadrige », Paris, p 92

5. Damasio AR (2005) Spinoza avait raison. Odile Jacob, « Poche », Paris, p 60
6. Damasio AR (2005) Spinoza avait raison. Odile Jacob, « Poche », Paris, p 293
7. Fiat E (2011–2012) Ontologie du corps fragile. Séminaire de philosophie pratique, université Paris-est
8. Foucault M (2000) Naissance de la clinique. PUF, « Quadrige », Paris, p 138
9. Henry M (1987) La barbarie. Grasset, Paris, p 230
10. Le Breton D (2010) Expériences de la douleur. Métaillié, Paris, p 20
11. Levinas E (1991) « La souffrance inutile », Entre nous. Grasset, Paris, p 102
12. Merleau-Ponty M (1945) Phénoménologie de la perception. Gallimard, Paris, p 249
13. 1999) Recommandations ANAES (Agence nationale d'accréditation et d'évaluation en santé) : Évaluation et suivi de la douleur chronique chez l'adulte en médecine ambulatoire, p 17
14. Ricœur P (1994) La souffrance n'est pas la douleur. Colloque organisé par l'Association française de psychiatrie à Brest les 25 et 26 janvier 1992 : Le psychiatre devant la souffrance. Le texte de cette communication a été publié dans la revue *Autrement*, « Souffrances », n° 142
15. Romano C (1999) L'événement et le monde. PUF, « Épiméthée », Paris, p 195
16. Sartre JP (1943) L'être et le néant. Gallimard, Paris, « tel », p 352
17. Schopenhauer A (2009) Le monde comme volonté et comme représentation. PUF. « Quadrige », Paris, p 393
18. von Weizsäcker V (1926) Die Schmerzen. Die Kreatur, Jahrgang I, Heft III, pp 315–35